



Division des petites entreprises et des enquêtes spéciales

Enquête sur le matériel génétique humain

CONFIDENTIEL une fois rempli.

Renseignements recueillis en vertu de la *Loi sur la statistique*, Lois révisées du Canada, 1985, chapitre S19.
English on reverse.

Objet de l'enquête

Statistique Canada réalise l'enquête au nom du Groupe de travail sur la confidentialité en génétique de la Stratégie canadienne en matière de biotechnologie. L'enquête vise à produire de nouvelles données statistiques sur le prélèvement et sur l'utilisation de matériel génétique humain, et sur la divulgation de renseignements sur ce matériel au Canada.

Votre participation est importante

La participation à l'enquête est volontaire. Cependant, elle est essentielle pour assurer l'exactitude des renseignements recueillis.

Les données que vous fournissez sont confidentielles

La loi interdit à Statistique Canada de publier ou diffuser des statistiques susceptibles de révéler des renseignements obtenus pendant l'enquête qui permettraient d'identifier un ministère, une entreprise ou un particulier. Les données déclarées sur le questionnaire resteront strictement confidentielles. Elles serviront aux seules fins statistiques et seront diffusées uniquement sous forme agrégée. Les dispositions de la *Loi sur la statistique* qui traitent de la confidentialité ne sont modifiées d'aucune façon par la *Loi sur l'accès à l'information* ou toute autre loi.

Qui doit remplir le questionnaire?

Le questionnaire doit être rempli par un cadre supérieur ou un scientifique ou un chercheur principal. Si vous faites partie d'une entreprise commerciale, veuillez remplir le questionnaire au nom des responsables de toutes les activités scientifiques qui ont lieu dans les locaux de l'entreprise. Si vous faites partie d'un ministère ou d'un organisme fédéral, veuillez remplir le questionnaire au nom de votre division.

Pour toute question concernant l'enquête ou le questionnaire, veuillez contacter le gestionnaire d'enquête, David Ogden (anglais) ou Joanne Linekar (français) sans frais au 1-877-679-2746 ou par courriel à dave.ogden@statcan.ca ou joanne.linekar@statcan.ca.

Veuillez fournir les renseignements suivants :

Nom du répondant :

Titre du répondant :

Organisme :

Adresse :

Numéro de téléphone : -- Poste :

5-5200-30.1: 2002-09-01 SQC/SPE-524-75337

Confirmation de l'existence d'un fonds de matériel génétique

S1 : À l'heure actuelle, votre organisme détient-il, entrepose-t-il ou a-t-il en sa possession toute source d'information génétique humaine, comme du sang, des cheveux, des os, des tissus et des embryons, etc. ou de l'information génétique extraite, entre autre l'information de l'ADN, mémorisée électroniquement?

- 1 – Oui
 2 – Non → Merci. Veuillez retourner le questionnaire dans l'enveloppe jointe.

Section A : Fonds courant de matériel génétique

Les sources primaires d'information génétique s'entendent de tout échantillon de matière organique humaine, comme du sang, des cheveux, des os et des dents, et peuvent exister sous des formes variées, comme des lames, des blocs de tissu en paraffine, des cultures de tissu, des fiches imprégnées de sang, des prélèvements effectués au moyen d'un écouvillon/tampon de ouate, en congélation, etc.

Les sources secondaires d'information génétique s'entendent de toute copie d'échantillon primaire, comme l'ADNc, les étiquettes de séquence exprimée, les bibliothèques de vecteurs, les produits de l'amplification par la polymérase (PCR) ou de l'amplification aléatoire d'ADN polymorphe (RAPD) et les protéines cellulaires.

Les sources tertiaires d'information génétique s'entendent de toute information déduite ou extraite qui est mémorisée électroniquement, comme les séquences d'ADN, les empreintes génétiques ou les données d'hybridation sur jeu ordonné de séquences d'ADN (Gene-array).

A1 : Quelle(s) source(s) d'information génétique votre organisme possède-t-il à l'heure actuelle?

Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Sources primaires d'information génétique
 2 – Sources secondaires d'information génétique
 3 – Sources tertiaires d'information génétique

A2 : Pour chaque source déclarée à la question A1, veuillez donner le nombre total approximatif d'échantillons et, dans la mesure du possible, le nombre d'individus que représente cette source.

Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

| | Nombre d'échantillons | Nombre d'individus |
|---|--|--|
| Sources primaires (c.-à-d. sang, cheveux, os, etc.) | a Nombre _____ <input type="radio"/> b – Ne sais pas | g Nombre _____ <input type="radio"/> h – Ne sais pas |
| Sources secondaires (c.-à-d. copies d'échantillons primaires) | c Nombre _____ <input type="radio"/> d – Ne sais pas | i Nombre _____ <input type="radio"/> j – Ne sais pas |
| Sources tertiaires (information électronique extraite ou déduite) | e Nombre _____ <input type="radio"/> f – Ne sais pas | k Nombre _____ <input type="radio"/> l – Ne sais pas |

A3 : À quelle(s) fin(s) vos sources primaires d'information génétique ont-elles été recueillies originellement?

Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Fins diagnostiques
 2 – Recherche
 3 – Ne possède pas de sources primaires → passez à la section B.
 4 – Autre, veuillez préciser _____

A3a : À quelle(s) fin(s) la plupart de vos sources primaires d'information génétique ont-elles effectivement été utilisées?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Fins diagnostiques
- 2 – Recherche, correspondant à celle pour laquelle le matériel a été recueilli.
- 3 – Recherche, secondaire à celle pour laquelle le matériel a été recueilli.
- 4 – Autre, veuillez préciser _____

A3b : Comment avez-vous obtenu vos sources primaires d'information génétique?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Recueillies directement auprès des donneurs.
- 2 – Achetées.
- 3 – Partagées avec une autre partie (c.-à-d. chercheur, société, etc.).
- 4 – Autre, veuillez préciser _____

A3c : Lorsque vos sources primaires d'information génétique ont été recueillies, les donneurs ont-ils été informés du but du prélèvement de matériel?

- 1 – Oui
- 2 – Parfois
- 3 – Non → **prenez la section B.**
- 4 – Ne sais pas → **prenez la section B.**

A3d : Lorsque vos sources primaires d'information génétique ont été recueillies, les donneurs ont-ils été informés de toute utilisation secondaire éventuelle du matériel prélevé?

- 1 – Oui
- 2 – Parfois
- 3 – Non → **prenez la section B.**
- 4 – Ne sais pas → **prenez la section B.**

A3e : Habituellement, comment les donneurs sont-ils informés des utilisations éventuelles du matériel prélevé?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Document écrit autre qu'un formulaire de consentement
- 2 – Verbalement
- 3 – Formulaire de consentement
- 4 – Comité d'éthique
- 5 – Ne sais pas
- 6 – Autre, veuillez préciser _____

Section B : Emplacement géographique du fonds de matériel génétique

L'expression « fonds de matériel génétique » englobe les sources primaires, secondaires et tertiaires d'information.

B1 : Quelle est l'origine de votre fonds de matériel génétique?

- 1 – Toutes les sources proviennent de résidents du Canada.
- 2 – La plupart des sources proviennent de résidents du Canada.
- 3 – Les sources proviennent en proportions égales de résidents et de non-résidents du Canada.
- 4 – Quelques sources proviennent de résidents du Canada.
- 5 – Aucune source ne provient de résidents du Canada.
- 6 – Ne sais pas.

B2 : Géographiquement, où est entreposé votre fonds de matériel génétique?

- 1 – Entièrement au Canada.
- 2 – Principalement au Canada.
- 3 – À moitié au Canada.
- 4 – Principalement à l'extérieur du Canada.
- 5 – Entièrement à l'extérieur du Canada.
- 6 – Ne sais pas.

Section C : Identification et rétention du fonds de matériel génétique

C1 : Combien de temps gardez-vous la plupart de vos sources d'information génétique?

Veillez cocher une réponse pour chaque catégorie de sources.

| Sources primaires | Sources secondaires | Sources tertiaires |
|---|---|---|
| <input type="radio"/> a1 : Mois, nombre _____ | <input type="radio"/> b1 : Mois, nombre _____ | <input type="radio"/> c1 : Mois, nombre _____ |
| <input type="radio"/> a2 : 1 an | <input type="radio"/> b2 : 1 an | <input type="radio"/> c2 : 1 an |
| <input type="radio"/> a3 : 2 à 5 ans | <input type="radio"/> b3 : 2 à 5 ans | <input type="radio"/> c3 : 2 à 5 ans |
| <input type="radio"/> a4 : 6 à 10 ans | <input type="radio"/> b4 : 6 à 10 ans | <input type="radio"/> c4 : 6 à 10 ans |
| <input type="radio"/> a5 : 11 à 20 ans | <input type="radio"/> b5 : 11 à 20 ans | <input type="radio"/> c5 : 11 à 20 ans |
| <input type="radio"/> a6 : Indéfiniment | <input type="radio"/> b6 : Indéfiniment | <input type="radio"/> c6 : Indéfiniment |

C2 : Quels sont les donneurs du matériel génétique que vous possédez?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Patients
- 2 – Employés
- 3 – Volontaires non rémunérés
- 4 – Volontaires rémunérés
- 5 – Inconnus — les échantillons de matériel génétique sont rendus anonymes.
- 6 – Ne sais pas
- 7 – Autre, veuillez préciser _____

C3 : Quels renseignements d'identification gardez-vous normalement avec vos sources d'information génétique?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Nom du donneur
- 2 – Dossiers médicaux du donneur
- 3 – Dossiers de l'employé
- 4 – Identification indirecte (p. ex., clé de codage qui permet de remonter jusqu'à l'individu).
- 5 – Aucun
- 6 – Autre, veuillez préciser _____

C3a : Outre les renseignements normalement gardés, quels renseignements d'identification gardez-vous parfois avec vos sources d'information génétique?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Nom du donneur
- 2 – Dossiers médicaux du donneur
- 3 – Dossiers de l'employé
- 4 – Identification indirecte (p. ex., clé de codage qui permet de remonter jusqu'à l'individu).
- 5 – Aucun
- 6 – Sans objet
- 7 – Autre, veuillez préciser _____

Section D : Pratiques de recherche

L'expression « fonds de matériel génétique » englobe les sources primaires, secondaires et tertiaires d'information.

D1 : Votre organisme utilise-t-il le fonds de matériel génétique pour divers projets ou études à l'interne ou à l'externe?

- 1 – Oui, toujours.
- 2 – Oui, parfois.
- 3 – Oui, rarement.
- 4 – Non, jamais → passez à la question D1c.
- 5 – Ne sais pas → passez à la question D1c.

D1a : Avec qui partagez-vous votre fonds de matériel génétique?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Chercheurs de la société/division.
- 2 – Chercheurs en dehors de la société/division.
- 3 – Donneurs
- 4 – Assureurs
- 5 – Organismes affiliés.
- 6 – Autre, veuillez préciser _____

D1b : Lorsque vous partagez des sources d'information génétique avec d'autres parties, quel moyen utilisez-vous?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Protocole d'entente
- 2 – Contrat
- 3 – Une forme de comité d'éthique
- 4 – Aucune des modalités susmentionnées
- 5 – Autre, veuillez préciser _____

D1c : Dans votre domaine d'études (c.-à-d. génomique, bioinformatique, etc.), procède-t-on à l'échange de matériel génétique entre divers organismes?

- 1 – Oui, toujours.
- 2 – Oui, parfois.
- 3 – Oui, rarement.
- 4 – Non, jamais.
- 5 – Ne sais pas.

D2 : Une partie de votre fonds de matériel génétique est-elle liée à tout autre fonds de matériel génétique à l'intérieur ou à l'extérieur de votre organisme? Par exemple, par la voie d'un registre (banque centrale de sang, etc.).

- 1 – Oui
- 2 – Non → passez à la question D2c.

D2a : À quoi ce fonds de matériel génétique est-il relié?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Un registre interne à votre organisme
- 2 – Un registre externe à votre organisme
- 3 – Information médicale
- 4 – Information personnelle
- 5 – Autre, veuillez préciser _____

D2b : Comment ces fonds sont-ils reliés?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Internet
- 2 – Réseau interne
- 3 – Système de codage
- 4 – Autre, veuillez préciser _____

D2c : Est-il possible de relier du matériel génétique en votre possession à un individu?

- 1 – Oui
- 2 – Non

D3 : Utilisez-vous certaines procédures afin de préserver la divulgation de votre fonds de matériel génétique?

- 1 – Oui
- 2 – Non → passez à la question D4.

D3a : Quelles mesures de protection contre la divulgation utilisez-vous?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Accès limité du personnel
- 2 – Locaux sécurisés
- 3 – Système électronique sécurisé
- 4 – Fichiers protégés par des mots de passe
- 5 – Suppression des noms pour rendre les échantillons anonymes.
- 6 – Autre, veuillez préciser _____

D4 : Avez-vous connaissance des documents suivants?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Conférence internationale d’harmonisation : *Bonnes pratiques cliniques* (1997)
- 2 – Énoncé de politique des trois conseils : *Éthique de la recherche avec des êtres humains* (1998)
- 3 – Medical Research Council, *Human Tissue and Biological Samples for Use in Research: Operational and Ethical Guidelines* (2001)
- 4 – National Bioethics Advisory Commission, *Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidelines* (1999)
- 5 – U.S. Federal *Common Rule* (2001)
- 6 – N’ai connaissance d’aucun de ces documents. → **passez à la question D4b**

D4a : Parmi les lignes directrices qui suivent, lesquelles les pratiques de recherche de votre organisme se rapprochent-elles le plus?

Veillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- 1 – Conférence internationale d’harmonisation : *Bonnes pratiques cliniques* (1997)
- 2 – Énoncé de politique des trois conseils : *Éthique de la recherche avec des êtres humains* (1998)
- 3 – Medical Research Council, *Human Tissue and Biological Samples for Use in Research: Operational and Ethical Guidelines* (2001)
- 4 – National Bioethics Advisory Commission, *Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidelines* (1999)
- 5 – U.S. Federal *Common Rule* (2001)
- 6 – Aucune des lignes directrices susmentionnées.

D4b : Votre organisme a-t-il établi ses propres politiques et procédures en ce qui concerne les pratiques de recherche?

- 1 – Oui → **Merci. Veuillez retourner le questionnaire dans l’enveloppe jointe.**
- 2 – Non → **Merci. Veuillez retourner le questionnaire dans l’enveloppe jointe.**

Commentaires?

Nous vous remercions de votre collaboration.
Veillez retourner le questionnaire dans l’enveloppe préadressée et préaffranchie jointe.